

Nome e Cognome: Serena Gava

Ateneo: Università degli Studi di Padova

Anno di pubblicazione: 2022/2023

Titolo: Rilevazione dei bisogni e delle conoscenze dei *caregiver* di utenti non autosufficienti, afferenti al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) – distretto di Treviso – Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana

Introduzione: In Italia la popolazione anziana è in costante aumento, un fenomeno influenzato sia dal calo dell'indice di natalità che dall'aumento della speranza di vita. Nel 2023, l'indice di vecchiaia ha raggiunto un valore di 193,3, indicando che ci sono quasi 200 persone di 65 anni e oltre, ogni 100 giovani con meno di 15 anni. Le patologie croniche e le limitazioni funzionali tipiche dell'età avanzata incidono negativamente sulla qualità di vita degli anziani, compromettendo la loro capacità di svolgere le normali attività quotidiane e domestiche. La conseguenza diretta di questo scenario è un aumento della domanda di assistenza, volta a supportare le esigenze di questa fascia di popolazione. In questo contesto, la famiglia resta il principale sostegno a cui gli anziani possono fare ricorso, dove un ruolo fondamentale viene ricoperto dalla figura del *caregiver* che significa, letteralmente, “colui o colei che si prende cura di un'altra persona”. I *caregiver* possono essere di due tipi: familiare e non familiare. I *caregiver* familiari sono spesso un familiare o un amico che si prende cura del proprio caro, mentre i *caregiver* non familiari sono solitamente professionisti dell'ambito, nei confronti dei quali è previsto un compenso economico per l'assistenza offerta. Secondo alcuni studi, i *caregiver* familiari sono circa 7 milioni, mentre quelli non familiari ammontano a circa 900 mila. La maggior parte dei *caregiver* sono soprattutto donne, prevalentemente nella fascia di età compresa tra i 45-64 anni. Sebbene i *caregiver* si dedichino con impegno alla cura dei loro cari, hanno sempre più difficoltà a far fronte a questa crescente richiesta di assistenza; tra le criticità maggiori troviamo la mancanza di riconoscimenti sociali per il lavoro svolto, la difficoltà a gestire contemporaneamente le esigenze di assistenza, di lavoro e di vita privata, la mancanza di informazioni e formazioni, oltre che un impatto negativo sulla loro stessa salute. Di conseguenza, i *caregiver* riferiscono la necessità di ottenere informazioni sui servizi, agevolazioni e diritti a loro supporto.

Materiali e metodi: I *caregiver* spesso si trovano a dover assistere i propri cari senza una preparazione adeguata e con scarse informazioni sui servizi e i diritti a loro disposizione. Questa condizione può generare stress, isolamento e un aumento dei carichi assistenziali. Gli obiettivi di questa ricerca di tesi, infatti, sono quelli di: comprendere quali sono le lacune conoscitive dei

caregiver riguardo ai servizi, agevolazioni e diritti a loro rivolti; esaminare le caratteristiche socio-demografiche dei *caregiver* per comprendere le esigenze specifiche; verificare quali servizi e forme di sostegno sono già disponibili sul territorio di riferimento; proporre un intervento di formazione e informazione rivolto ai *caregiver*. In sostanza, lo studio si propone di fornire un quadro completo della situazione dei *caregiver* di utenti non autosufficienti che usufruiscono del servizio ADI, nei distretti di Treviso Nord e Sud nel territorio specifico dell'ULSS 2 Marca Trevigiana (TV) e di individuare le azioni necessarie per migliorare il loro supporto. Per condurre questa indagine, gli infermieri dell'ADI hanno distribuito ai *caregiver* degli utenti non autosufficienti un questionario auto-redatto, composto da 15 domande miste tra aperte, chiuse o a risposta multipla. Esso include una prima sezione socio-demografica, mirata a fornire un quadro generale dei *caregiver* analizzati e per raccogliere informazioni relative al genere, all'età e alla nazionalità dei *caregiver*. Inoltre, si è voluto determinare se il *caregiver* fosse alla prima esperienza o avesse già affrontato situazioni di cura in passato. La seconda sezione del questionario si concentra sulle conoscenze dei *caregiver* riguardo ai servizi, agevolazioni e diritti a loro disposizione, nonché a chi possono rivolgersi per ottenerli. Viene analizzato, tra l'altro, a quale struttura o persona si siano rivolti per la richiesta del servizio ADI, se utilizzano altri aiuti, quanto si sentano informati sui servizi disponibili, la loro conoscenza dei diritti secondo la Legge 104/92, a chi si rivolgerebbero per la richiesta di invalidità civile, e se sono a conoscenza degli interventi di sollievo a sostegno delle famiglie. Dopo due mesi di raccolta dati, sono stati raccolti un totale di 60 questionari compilati, per lo più in formato cartaceo. La raccolta di questi dati ha permesso di fornire una fotografia generale dei *caregiver* coinvolti nell'indagine, analizzando aspetti quali l'età, il genere, la nazionalità e precedenti esperienze di cura, oltre che evidenziare alcune lacune informative riguardo ai servizi, alle agevolazioni e ai diritti a cui i *caregiver* possono accedere. Tuttavia, la ricerca ha presentato alcuni limiti, tra cui un campione limitato e difficoltà nella raccolta dei dati. Inoltre, considerando la complessità della realtà che affrontano i *caregiver*, si è ritenuto preferibile non realizzare un questionario impegnativo che, però, si è concentrato su un numero limitato di aspetti, non permettendo quindi di approfondire sufficientemente alcune tematiche.

Risultati: L'analisi dei dati è stata condotta su un campione di 60 questionari, di cui 59 sono stati compilati completamente mentre uno è stato rifiutato. La maggior parte dei questionari provengono dal distretto di Treviso Sud (Silea), i restanti invece dai distretti di Villorba e di Oderzo. Dalla sezione demografica del questionario si evince che il 66% dei *caregiver* intervistati sono donne, mentre il 34% sono uomini. Esaminando il totale dei *caregiver* rispondenti, si osserva che circa il 41% presenta un'età pari o maggiore a 65 anni. Inoltre, l'83% degli intervistati è di nazionalità italiana, mentre il restante 17% di nazionalità straniera, con una prevalenza di rispondenti ucraini che rappresentano

l'8% del campione. Analizzando la tipologia dei *caregiver*, è evidente che nel 73% dei casi il *caregiver* è di tipo familiare mentre il restante 27% è di tipo non familiare. Una maggioranza significativa, pari al 64%, non ha mai svolto questo ruolo in passato. Quando i *caregiver* si trovano in difficoltà nell'assistenza del proprio caro, affermano di rivolgersi soprattutto ai familiari, ai figli e alla badante. Tuttavia, la maggior parte degli intervistati tende a non richiedere sostegno a nessun'altra figura professionale o non professionale. Dall'analisi dei dati della sezione dedicata alle conoscenze dei *caregiver* presi in esame, è emerso che il 47% di essi si sente poco informato sui servizi, sulle agevolazioni e sui diritti a loro sostegno. Molti di loro non sono consapevoli di alcuni diritti che vengono riconosciuti dalla Legge 104/92 a favore del *caregiver* familiare lavoratore dipendente. In particolare, il 68% non conosce il diritto di scegliere di non svolgere il lavoro notturno e la stessa percentuale non è a conoscenza del diritto di scegliere la sede di lavoro. Inoltre, il 66% non è a conoscenza di non poter essere trasferito senza consenso, mentre il 54% non sa dell'esistenza di alcune agevolazioni fiscali a loro sostegno. Questa lacuna di conoscenza è dovuta al fatto che alcuni dei rispondenti sono già in età pensionistica, altri invece hanno lasciato la loro attività lavorativa per prendersi cura del loro caro. Inoltre, il 53% degli assistenti si dichiara insufficientemente informato riguardo l'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD). È anche emerso che i *caregiver* non sono a conoscenza di alcuni interventi di sollievo a favore degli assistenti e degli assistiti. Tra questi ci sono l'accesso temporaneo ai centri diurni o residenziali, gli assegni di sollievo, l'affidamento temporaneo dell'utente a persone terze beneficiando di aiuti economici, il buono servizio e i contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziali presso Enti del territorio. In merito alla richiesta del servizio ADI, per l'invalidità civile e per protesi e ausili, si riscontra una mancanza di informazioni: alcune persone non sanno a chi rivolgersi o non si recano dall'ente o persona competente per richiedere il supporto necessario. Dall'analisi dei dati emerge inoltre che, molti *caregiver* sono a conoscenza dei servizi, agevolazioni e diritti a loro sostegno, ma non ne usufruiscono.

Conclusioni: L'analisi dei dati ha rivelato significative lacune nelle conoscenze dei *caregiver*, in particolare riguardo ai diritti e alle agevolazioni previste dalla Legge 104/92, agli interventi di sollievo e alle procedure per richiedere l'invalidità civile e le protesi. Queste carenze interessano in modo particolare i *caregiver* familiari, che sono prevalentemente donne, con un'età pari o superiore ai 65 anni e di nazionalità italiana. I *caregiver* hanno la percezione di avere una scarsa informazione sui servizi a loro disposizione, evidenziando un generale bisogno di maggiore chiarezza e accesso a informazioni utili. Il campione analizzato fornisce solo una visione limitata delle necessità e delle conoscenze dei *caregiver*, sottolineando l'urgenza di condurre studi più approfonditi. Tali studi

dovrebbero considerare anche le diverse patologie degli assistiti, in modo da realizzare interventi informativi personalizzati e mirati. È importante non solo identificare le lacune informative, ma anche esplorare le ragioni per cui molti *caregiver*, pur essendo a conoscenza delle agevolazioni, non ne usufruiscono. Comprendere questi aspetti potrebbe rivelarsi cruciale per migliorare l'accesso a risorse e supporti. Inoltre, sarebbe utile indagare i bisogni dei *caregiver* che non ricevono assistenza dal servizio ADI. Questi *caregiver* potrebbero affrontare difficoltà uniche e necessitare di un diverso tipo di supporto. La disinformazione può avere conseguenze negative, non solo per i *caregiver* stessi ma anche per gli assistiti, che potrebbero non ricevere la qualità di cura di cui hanno bisogno. Pertanto, è cruciale identificare le aree in cui i *caregiver* sono meno informati e rispondere a queste necessità. Fornire informazioni adeguate contribuirà al benessere fisico e mentale dei *caregiver*, migliorando la loro capacità di gestire le responsabilità legate alla cura del loro caro. Un *caregiver* supportato è più propenso a mantenere il proprio ruolo a lungo termine, migliorando così la continuità e la qualità dell'assistenza fornita. Rispondere ai loro bisogni di informazioni è importante per prevenire lo stress, l'ansia e il *burnout*, e promuovere le loro capacità di *health literacy*.